

ONDERZOEK NAAR LEVEN MET MÉNIÈRE WIJST UIT:

Negatieve gedachten omzetten in positieve, het helpt!

Wie de ziekte van Ménière accepteert, ervaart een betere kwaliteit van leven. Positief denken en de ziekte accepteren is dus van groot belang. Dat is de conclusie die psycholoogstudente Maaïke de Vries (23) stelt aan de hand van haar afstudeeronderzoek aan de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMC Groningen.

door: NIC VAN SON

Het was de NVVS-commissie Ménière die aan de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMC Groningen de opdracht heeft gegeven om onderzoek te doen naar de ziekte van Ménière. Specifieker: om onderzoek te doen naar wat mensen met Ménière vinden van hun kwaliteit van leven en hoe, of met welke hulp, ze die kwaliteit eventueel kunnen

beïnvloeden. Psychologiestudente Maaïke de Vries voerde het afstudeeronderzoek het afgelopen studiejaar uit en kwam met minstens één belangrijke conclusie: hoe beter iemand de ziekte van Ménière accepteert, hoe beter de kwaliteit van leven.

Betrokkenheid

Via HOREN, de digitale nieuwsbrief van de NVVS en andere media werden zoveel mogelijk personen met Ménière opgeroepen om deel te nemen. Opvallend vond Maaïke de grote betrokkenheid: 'Na die oproep hebben wij alle deelnemers aangeschreven, uitgelegd wat de bedoeling was en gevraagd om een aantal vragenlijsten in te vullen. Liefst 78% deed mee, wat voor dit soort onderzoeken een heel hoog aantal is.' Een deel van de vragen bestond uit de standaard vragen die vaak worden gebruikt voor onderzoek naar ziektebeleving en kwaliteit van leven. Het invullen van de vragenlijsten kostte de deelnemers gemiddeld zo'n half uur, waarna ze volledig anoniem werden verwerkt. De onderzoeksgroep bestond uit 305 mensen met Ménière, waarvan 132 mannen en 173 vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 61 jaar, de jongste en oudste deelnemers waren respectievelijk 27 en 89

jaar. De meeste deelnemers (75% van de deelnemers) hebben gemiddeld 10 jaar last van Ménière, van minimaal 5 tot maximaal 20 jaar.

Grote invloed

Over haar onderzoek heeft Maaïke een lijvige scriptie geschreven die vol interessante gegevens staat. Voor deze HOREN pikken we er een paar uit. Gemiddeld blijken mensen met Ménière zichzelf het rapportcijfer 6,5 toe te kennen voor algemene kwaliteit van leven. Maaïke: 'Dat is een vol punt lager dan het gemiddelde van de algehele populatie, waarvan we weten dat ze een 7,5 scoort, een behoorlijk verschil dus. Daarna hebben we de deelnemers ook gevraagd om een oordeel over hun kwaliteit van leven te geven als ze zich zouden voorstellen dat ze de ziekte niet hadden. Het verschil is erg groot: de deelnemers geven zichzelf gemiddeld maar liefst een 8,7. Dat geeft toch wel aan hoe beperkend zij hun ziekte ervaren, hoe enorm groot de invloed van Ménière is op hun gevoel van welbevinden.'

Acceptatie

Maaïke heeft in het bijzonder ook gekeken naar de mate waarin mensen hun ziekte accepteren en de invloed

daarvan op hun kwaliteit van leven. 'Ziekteacceptatie heeft te maken met hoe mensen omgaan met het feit dat ze ziek zijn. Er zijn mensen, en je ziet dat bij alle chronische aandoeningen, die zich tegen hun ziekte verzetten, die voortdurend bezig zijn met wat hun is ontnomen. Dat heeft een negatief effect op je welbevinden: je vecht dan tegen iets wat niet te bevechten is en dat kost veel energie. Anderen gebruiken die energie liever op een positieve manier: ze gaan actief op zoek naar wat ze nog wel kunnen, vinden misschien zelfs onverwachte mogelijkheden. Uit ons onderzoek blijkt dat mensen die deze positieve insteek kiezen, hoger scoren op kwaliteit van leven. Het is zelfs de meest bepalende houding en nog belangrijker bijvoorbeeld dan steun van mensen uit je omgeving.'

Bruikbare gegevens

Sandra Rutgers is blij met het verloop en de uitkomsten van het onderzoek. 'Wij zijn zeer tevreden over de professionaliteit van de wetenschapswinkel. Wij zijn ook tevreden met de uitkomsten van Maaïke's literatuuronderzoek en hebben nu een groot aantal gegevens op een rijtje. Veel aspecten rondom Ménière zijn in kaart gebracht. Die kunnen wij gebruiken tijdens onze voorlichtingen.'

Lotgenoten helpen

Als slotbeschouwing in haar scriptie geeft Maaïke aan dat mensen zelf hun ziekteacceptatie in de hand hebben. 'Ziekteacceptatie is niet iets wat je in je hebt of niet, je kunt daaraan werken, bijvoorbeeld met behulp van cognitieve gedragstherapie. Daarmee leer je negatieve gedachten om te zetten in positieve gedachten en daarna positieve handelingen. Ik denk dat de NVVS ook een rol kan spelen bij het stimuleren van een betere ziekteacceptatie.'



Deze foto is gemaakt door Daniel Pancy, een Amerikaan met de ziekte van Ménière

Lotgenotencontactweekend voor mensen met Ménière

In het weekend van 29 en 30 oktober organiseert de Commissie Ménière in Lunteren een lotgenotencontactweekend voor mensen met de ziekte van Ménière. Kijk voor meer informatie op pagina 37 of surf naar www.nvvs.nl/meniere.

Sandra is het daarmee eens. 'Wij kunnen het contact tussen lotgenoten bevorderen. Dat kan ertoe leiden dat "ongezonde" cognities – zoals "ik kan niet meer werken met Ménière" – rechtgezet worden doordat mensen anderen met Ménière ontmoeten, soms nog erger ziek dan zij, die midden in het leven staan en een tevreden persoonlijk, gezins- en werkzaam leven leiden. Deze mensen kunnen als voorbeeld fungeren van hoe acceptatie en het zoeken naar mogelijkheden, hen juist heeft geholpen.'

Steuntje in de rug

Ook denkt Sandra Rutgers dat het voor mensen die nog niet zo lang last hebben van de ziekte, een geruststelling kan zijn als ze van anderen horen dat het op een gegeven moment minder erg wordt. 'Ik denk dat patiënten dat gemakkelijker aannemen van andere patiënten dan van hun dokter. Bovendien zijn de lotgenoten ook nog eens bereid om regelmatig contact te houden, terwijl de dokter al gauw niets meer kan doen en dan zegt "Leer er maar mee leven". Hoe je dat dan doet, "ermee leren leven", daarbij kunnen lotgenoten en wij als NVVS-commissie Ménière, een belangrijke steun in de rug geven.'

Nieuwsgierig naar de scriptie van Maaïke de Vries? U kunt het rapport vinden op www.nvvs.nl/meniererapport.

Nuttige tips

Deelnemers aan het onderzoek gaven de volgende tips om zo goed mogelijk om te gaan met Ménière:

1. Probeer een zo regelmatig mogelijk leven te leiden, waarbij u voldoende rust neemt en voldoende lichaamsbeweging heeft. Luister naar uw lichaam: als het niet kan zoals het moet, dan moet het maar zoals het kan.
2. Maak uw omgeving (partner, vrienden, familie, collega's en leidinggevende) duidelijk wat de ziekte van Ménière inhoudt en leg uit wat de gevolgen voor u zijn.
3. Probeer spanningen te voorkomen.
4. Probeer de ziekte te accepteren, hoe rot het ook is. Concentreer op datgene wat u nog wel kunt. Onderzoek ook nieuwe mogelijkheden en uitdagingen.
5. Probeer rustig te blijven tijdens een aanval.



Onderzoekster Maaïke: 'Ziekteacceptatie heb je zelf in de hand.'